

# Hva framkommer i et litteratursøk om pårørendes grunnlag for å delta i beslutningsprosesser om ernæringstiltak til pasienter med langtkommen demens?

Marit Anne Vollene



©

UNIVERSITETET I OSLO

Masteroppgave i avansert geriatrisk sykepleie

Institutt for helse og samfunn  
Avdeling for sykepleievitenskap

8.5.2014





UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for  
sykepleievitenskap.  
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

<b>Navn:</b>  Marit Anne Vollene	<b>Dato:</b>  8.5.2014
<b>Tittel og undertittel:</b>  <b>Hva framkommer i et litteratursøk om pårørendes grunnlag for å delta i beslutningsprosesser om ernæringstiltak til pasienter med langtkommen demens?</b>	
<b>Sammendrag:</b> 180 ord  Bakgrunn: Hensikten med denne studien er å belyse pårørendes deltagelse i beslutninger når det gjelder ernæringstiltak i forhold til sykehjemspasienter med langtkommen demens. Disse pasientene er utsatt for ernæringsproblemer. De er ikke samtykkekompetente, og mange motsetter seg helsehjelp. Dette er en utfordring både for helsepersonell og pårørende.  Formål: Hvis helsepersonell bruker strategier for å komme pårørende i møte, kan det gjøre beslutningsprosessen lettere for dem.  Metode: En litteraturgjennomgang basert på 15 artikler som omhandler pasienter med langtkommen demens og ernæringsproblemer.  Resultat: En strategi kan være å tenke KAOS, et akronym for faktorene Kunnskap, Ansvar, Omsorg og Samarbeid. Kunnskap er rettet mot demens, sondeernæring og andre ernæringstiltak. Ansvar dreier seg her om alvorlige beslutninger i forhold til disse pasientene, og innbefatter både pårørende og helsepersonell. Omsorg er omsorgen både pårørende og helsepersonell har for pasienten, og samarbeid er både tverrfaglig og med pårørende, men det handler også om sykehjemmets samarbeidskultur  Konklusjon: KAOS-strategien vil fremme deltagelse i beslutningsprosesser om ernæringstiltak til pasienter med langtkommen demens, mens en variant av samme strategi: Kunnskapsmangel, Ansvarsfraskrivelse, Omsorgssvikt og Samarbeidsproblemer vil hemme deltagelse i samme beslutningsprosesser.	
<b>Nøkkelord:</b>  Sykehjemspasienter, demens, pårørende, beslutninger, ernæring.	



UNIVERSITETET I OSLO  
DET MEDISINSKE FAKULTETET  
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for  
sykepleievitenskap.  
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

<b>Name:</b>  Marit Anne Vollene	<b>Date:</b>  8.5.2014
<b>Title and subtitle:</b>  What appears in a literature review about relatives' basis to participate in decision-making about nutritional programs for patients with advanced dementia?	
<b>Abstract:</b> 181 words  Background: The purpose of this study is to discover the family's participation in nutritional decision-making according to nursing home patients who suffer from advanced dementia.  Purpose: If the healthcare providers use successful strategies in meeting the family, they can be encouraged in the decision-making.  Method: A literature review based on 15 articles concerning patients with advanced dementia and nutritional problems.  Results: One strategy is the C(h)AOS, an acronym consisting of: Competence, Accountability, Organization and Support. Competence is the knowledge about dementia, tube-feeding and other feeding options. Accountability is to take part in the serious decisions to be made. The organization and the culture of the nursing home, and the interdisciplinary team are important. The healthcare provider and the family are both supporting and caring for the patient, and cooperation between family and staff is essential.  Conclusion: The C(h)AOS strategy will promote the participation in decision-making about nutritional programs for patients with advanced dementia. On the other side, the acronym C(h)AOS might inhibit the family's contribution if the content refers to lack of Competence, lack of Accountability, Organizational restraints and limited Support.	
<b>Key words:</b>  Nursing home, dementia, family, decisions, nutrition.	

## Forord

Denne masteroppgaven leveres i form av en artikkel til tidsskriftet Nordisk tidsskrift for Helseforskning. Tittelside med norsk sammendrag, pluss engelsk abstract etter tidsskriftets regler, ligger bak i oppgaven. Manus 5329 ord. Tabell/figurer 1552 ord.

Jeg ønsker å takke min veileder førsteamanuensis Ellen Karine Grov for god støtte og mye latter.

## **Hva framkommer i et litteratursøk om pårørendes grunnlag for å delta i beslutningsprosesser om ernærings tiltak til pasienter med langtkommen demens?**

### **Introduksjon**

I mediene dukker det med jevne mellomrom opp oppslag hvor pårørende forteller om familiemedlemmer på institusjoner som får i seg for lite mat og drikke, og de gir uttrykk for både fortvilelse og sinne over dette.

I Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring (Helsedirektoratet 2009), oppgis at 10 % - 60 % av pasienter i sykehus og sykehjem er underernært. Sykehjemspasienter er en gruppe med svært dårlig helsetilstand, komorbiditet og polyfarmasi, forhold som kan føre til nedsatt appetitt. Dessuten er mange plaget med problemer for eksempel svelgevansker og lammelser som gjør spising vanskelig.

Pasienter med demenssykdom er en gruppe som kan ha ernæringsproblemer av mange årsaker. Det kan være spisesituasjon og uro, og det kan være nedsatt funksjonsevne som fører til at de ikke klarer å bruke bestikk, og de vil ikke ha hjelp. Pasienten har manglende sultfølelse, og vil derfor ikke spise. Endret smaksopplevelse kan være en årsak, og de kan ha problemer med å svelge. Langtkommen demenssykdom er en vanlig grunn til dysfagi (svelgevansker) og spiseproblemer (Gillick og Yurkofsky 2013). Spising er en av de sene dagligdagse aktivitetene som rammes, og det er derfor et tegn på at pasienten har gått inn i den siste fase av sykdommen (Gillick 2000). Dette er vanskelig for pårørende. Sykepleiere kjenner sjelden pasientens tidligere verdier og ønsker, og pasienter med langtkommen demens kan ha vanskelig for å svare.

Det finnes flere typer demens. Felles for dem er at de er kroniske og irreversible. Det medfører hjerneorganiske forandringer, og gradvis tap av mental funksjon og funksjonsnivå. Som oftest rammes hukommelsen først (Wyller 2011). Dette medfører ofte at pasienten etter hvert ikke kan regnes som samtykkekompetent, det vil si at pasienten ikke evner å forstå sin situasjon og uttrykke sin «egentlige» vilje og ønsker (Helsedirektoratet 2010). Hvis pasienten ikke er i stand til å uttrykke dette, kan pårørende være en viktig kilde til hva pasientens ønsker ville ha vært.

I retningslinjene (Helsedirektoratet 2009) står det videre at sondeernæring er førstevalget til pasienter som ikke kan ta til seg mat gjennom munnen, eller der dette er utilstrekkelig. Gillick skriver i en artikkel (2000) at det er vanskelig å finne forskjell i livslengden hos pasienter med demens som får sondeernæring, og de som ikke får. Gillick og Yurkofsky (2013) skriver at det ikke er evidens for at PEG – sonde (Perkutan Endoskopisk Gastrostomi - en metode for å tilføre ernæring direkte i magesekken) bedrer den ernæringsmessige status hos pasienter med langtkommen demens på sykehjem (2013). I retningslinjene står det også nevnt at disse ikke omfatter ernæring til spesifikke sykdomsgrupper, ei heller til pasienter i terminal livsfase.

Pasienter i en terminal fase har kort forventet levetid, og palliativ behandling vil være det beste. Palliasjon vil si aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med kort forventet levetid og uhelbredelig sykdom (Helsedirektoratet 2010). Den palliative fasen kan sies å starte når en pasient får en diagnose som er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Helsedirektoratet 2010).

Demens er dødelig, og dette bør inngå i generell informasjon om sykdommen (Parker og Power 2013). Som ved andre dødelige sykdommer er lite inntak av mat og drikke, så vel som uønsket vekttap en naturlig del av sykdommens progresjon (Helsedirektoratet 2010). Dermed kan det være relevant å anvende andre nasjonale retningslinjer og handlingsprogram inn i vurderinger av pasientens situasjon. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen (2010) er et dokument rettet mot kreftpasienter, men de generelle betraktninger vil ha gyldighet for palliative pasienter med andre diagnoser. Målet med palliativ pleie og behandling er best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende. De siste årene er palliative prinsipper trukket mer og mer inn i sykehjem. Dette innebærer blant annet helhetlig tilnærming til pasient og pårørende, og fokus på pasientens beste. Dessuten fokus på respekt og forståelse, kommunikasjon og informasjon og samarbeid og tverrfaglighet (Helsedirektoratet 2010).

Beslutningsprosesser for begrensnings av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende (Helsedirektoratet 2013) er også et viktig offentlig dokument for målgruppen. Det er utfordrende å gi helsehjelp til pasienter som er uhelbredelig syke. Livsforlengende behandling er det som står igjen når helbredende behandling ikke er mulig. Men hvor lenge skal man behandle? Her spiller etikk og juss en stor rolle ved siden av faglige verdier (Helsedirektoratet 2013). Pasientens verdier og ønsker må få komme fram, medbestemmelsesretten er viktig. Hvis pasienten ikke er i stand til å benytte seg av denne, kan pårørende være en viktig kilde til hva pasienten hadde ønsket. Det er ikke alltid pårørende vet hva pasientens egentlig ønske ville ha vært, og det hender også at pårørende har forskjellige meninger om dette. Hvis pasienten har et livstestamente kan det være nyttig i forhold til at man da vet noe om pasientens preferanser, og disse bør respekteres. Men et livstestamente er ikke juridisk bindende. Det kan i midlertid være en inngangsport for diskusjon (Helsedirektoratet 2013). Tiltak bør stå i forhold til pasientens ønsker (McCann 1999). Det er behandlingsansvarlige lege som har ansvar for endelig beslutning i følge helselovgivningen. Et nært samarbeid med pårørende og annet helsepersonell som kjenner pasienten er likevel viktig. Er man i tvil, kan man innhente en fornyet vurdering fra annen fagperson (Helsedirektoratet 2013).

På bakgrunn av ovennevnte gjennomgang av rammedokumenter og artikler har jeg kommet fram til følgende spørsmålstilling. Hva framkommer i et litteratursøk om pårørendes grunnlag for å delta i beslutningsprosesser om ernæringstiltak til pasienter med langtkommen demens? Forskningsspørsmål knyttet til problemstillingen: Hvilke faktorer hemmer og fremmer pårørendes deltakelse i beslutningsprosesser om ernæringstiltak for pasienter med langtkommen demens?

## Metode

Oppgaven er en litteraturstudie, og søkene er gjort fra desember 2013 til februar 2014 som ledd i en masteroppgave i avansert geriatrisk sykepleie. Etter veiledning fra bibliotekar ble følgende søkeord benyttet: Nursing homes, enteral nutrition og dementia. Det ble også søkt på emneordene i kombinasjon. Det ble ikke brukt norske søkeord.

Databaser det ble søkt i var Medline/Ovid, Cinahl, Up To Date, McMaster+ og SweMed. Dette er databaser hvor artiklene er fagfellevurdert, noe som kvalitetsikrer litteratursøket. Til sammen fant jeg 87 artikler. Noen artikler ble funnet i 2 eller 3 baser. Inkluderingskriteriene var langtkommen demens, sykehjem, sondeernæring, etikk, pårørende, informasjon og beslutninger. Ekskluderingskriterier var artikler utgitt før 2000, annet språk enn engelsk,

andre diagnoser enn langtkommen demens, parenteral ernæring, generell demens og ernæring, økonomiske forhold (USA), rettsaker (USA) og rase (USA).

Først ble 11 duplikater fjernet, og artiklene ble screenet på tittel. 29 artikler ble da ekskludert. Deretter ble artiklene screenet på abstrakt, og 18 ble ekskludert. Jeg satt da igjen med 38 artikler i fulltekst, og 21 av dem ble ekskludert. Utvalget i litteraturstudien er 15 artikler. Artiklene dekker flere områder, et par var systematiske oversikter. Fra dem har jeg bare bruk det som omhandlet langtkommen demens og ernæringsvansker.

Jeg lagde en matrise med følgende innhold: Database, årstall, tittel, land, utvalg, metode, funn og hva de kan bidra med i forhold til ny forskning. Deretter organiserte jeg funnene ved å kode tema i artiklene med forskjellige farger (Polit og Beck 2012). Det som omhandlet kunnskap ble farget fiolett, ansvar blått, omsorg gult og samarbeid grønt. Funnene ble så kategorisert i fire kategorier ved hjelp av et akronym. Et akronym er en forkortelse som uttales som et vanlig ord, og hvor hver bokstav står for et eget ord, her ble det KAOS.

### ***Figur 1. Flytskjema her***

## **Resultater**

Etter gjennomgang av alle artiklene sitter jeg igjen med fire hovedområder som peker seg ut fra kategoriseringen (fargeanalysen beskrevet over).

### ***Tabell 1. Litteraturmatrise her***

Kunnskap, Ansvar, Omsorg og Samarbeid, presentert som akronymet KAOS, er faktorer når det gjelder hva pårørende bør ha som grunnlag for å delta i beslutningsprosesser når det angår pasienter med langtkommen demens og sondeernæring. Hver av bokstavene i akronymet blir presentert med tilhørende innhold og referanser fra litteraturstudien.

*K = Kunnskap*

Det står her for kunnskap om langtkommen demens, sondeernæring og ernæring pr os. Sykehjemspasienter er skrøpelige, og har økt risiko for vekttap. Kognitivt svekkede er spesielt utsatt. I USA får 18-34 % enteral ernæring, og det er til dels alvorlige bivirkninger forbundet med behandling (Parker og Power 2013, Dorner, Posthauer, Friedrich og Robinson 2011). Enteral ernæring initieres som oftest i akutte situasjoner. Forfatterne av denne artikkelen mener det er behov for mer evidensbasert forskning i forhold til ernæringseffektivitet og positive resultater.

Nyere funn indikerer at plassering av en PEG-sonde hverken bedrer eller forverrer overlevelseshraten til pasienter med langtkommen demens (Freeman, Ricevuto og Delege, 2010). Mer forskning trengs for å sammenlikne dødelighet og livskvalitet hos pasienter som innlagt PEG- sonde, og de som blir matet.



Parker og Power skriver at akutt situasjoner gir mulighet for informasjon til pårørende om sykdommens alvorlighet (2013), og at tydelige retningslinjer kan hjelpe helsepersonell å identifisere langtkommen demens, og dermed forhindre unødvendig medisinsk intervensjon. De mener at informasjon om sykdommens dødelighet kan være med å sikre riktig pleie i riktig miljø, og unngå unødvendig innleggelse på sykehus.

I 2008-2009 ble det ved et sykehus i USA gitt tverrfaglig undervisning i forhold til konsultasjoner for å redusere innleggelser av PEG- sonde hos personer med langtkommen demens. Gruppen som fikk undervisning besto blant annet av lege, dietetiker, logoped og palliativ sykepleier. Undervisningen besto i å gjøre legeteamet kjent med det ugunstige ved PEG- sonde for disse pasientene. Dette hadde en beskjeden positiv virkning (Campell, Dove-Medows, Walch, Sanna-Goin og Colomba, 2011). Intervensjonen var enkel å gjennomføre, og hadde ingen kostnader. Svakheten er at den bare ble gjennomført på en institusjon.

Gillick og Yurkofsky (2013) skriver at det ikke er evidens for at PEG- sonde bedrer den ernæringsmessige status hos pasienter med langtkommen demens på sykehjem (2013).

Gillick vurderer i en artikkel (2001) hvilken informasjon som vil være nødvendig for en systematisk tilnærming til ernæringsproblemer ved langtkommen demens, og kommer med anbefalinger som blant annet innbefatter matmodifikasjon, svelgevaluering (logoped), diskusjon med familie, og at man bør velge mating i stedet for sondeernæring, hvis det er diskusjonstema.

Sondeernæring brukes for mye hos sykehjemspasienter med alvorlig demens i USA (Finucane, Christmas og Leff, 2007). Det er viktig med et omsorgsfullt motivert program for å bedre matinntak pr os, både fra et menneskelig så vel som et vitenskapelig syn. Kunnskap og undervisning er viktige faktorer her og kunnskap fremkommer derfor som en viktig faktor for pårørende i medvirkning til beslutningsprosesser om ernæringstiltak for pasienter med langtkommen demens.

#### *A = Ansvar*

Her dreier ansvar seg om alvorlige beslutningsvalg som må gjøres i forhold til pasienter med alvorlig demens, og innbefatter både pårørende og helsepersonell. Pårørende føler ofte press, og at de ikke blir spurt i forhold til dette emnet (Finucane et al, 2007). Etiske spørsmål på slutten av livet dreier seg ofte om hvor mye og hva slags omsorg/ behandling som skal gis, særlig hvis pasienten er gammel. Nær 50 % av alle over 80 år har en kognitiv svikt (Gillick, 2013). For pasienter med langtkommen demens er pårørende/verge en viktig medspiller. Andre viktige faktorer er kombinerte retningslinjer og verdihistorie.

Selv om sykepleiere hadde en mening om at pårørende trengte veiledning i forhold til det å begynne med sondeernæring, var de tilbakeholdne med å involvere seg (Lopez, Amella, Mitchell og Strumpf, 2010). Artikkelen viser til viktigheten av å ha evidensbasert kunnskap, og et profesjonelt sykepleiemiljø også på sykehjem. Dette vil kunne utvikle bedre måter å støtte pårørende. Utfordringene er blant annet at det ofte mangler ekspertsykepleiere på sykehjem.

Sammenlignet med USA ligger europeiske land langt under i forhold til sondeernæring til denne pasientgruppen. Dette er sammenfallende med den rådende behandlingsstrategien til nederlandske sykehjemslegers forening (van Wigcheren, Onwuteaka-Philipsen, Pasman, Ooms, Ribbe og van der Wal, 2007). Der bruk av sondeernæring ofte er tidsbegrenset, og det

er vanlig å involvere sykepleier og pårørende i disse beslutningene. Som oftest er alle parter enige i beslutningene som blir tatt.

I en kvalitativ etnografisk studie fra Nederland ble den kliniske utviklingen av sykdommen sett på som normal, og det var sjelden grunn til å begynne med enteral ernæring (The, Pasman, Onwuteaka-Philipsen, Ribbe og van der Wal, 2002 ). Her så det ut til å være akutt sykdom som lå til grunn. Man forsøkte å få en bredest mulig basis for beslutningsprosessen, hovedsakelig ved å involvere familien. Medisinsk tilstand, ønsker fra familie, og tolking av livskvalitet ble sett på som viktigere enn livstestamenter og lokal enighet. Det trengs ytterligere forskning for å bekrefte det generelle ved disse funnene.

En strukturert beslutningshjelp var nyttig for pårørende (Snyder, Caprio, Wessell, Lin og Hanson, 2013, Hanson, Carey, Lee, Ersek, Garrett, Jackman, Gilliam, Wessell og Mitchell, 2010). Her ble det informert om demens, ernæringsproblemer, fordeler/ulempes ved sondeernæring og mating, og pårørendes rolle i forhold til beslutninger. De fleste pårørende her foretrakk mat pr os, og ble sikrere på sitt valg etter bruk av beslutningshjelpen. Dette ble målt med en beslutningskonflikt- skala (Decisional Conflict Scale) (O' Connor, 1993 ). Denne finnes i dansk oversettelse, men ikke på norsk.

Bruk av beslutningskonflikt- skala førte til økt kunnskap, og bedret beslutningstagen for pårørende ved valg av ernæringsmuligheter for pasienter med langtkommen demens (Snyder et al, 2013). Det førte også til bedret kommunikasjon med personalet når det gjaldt ernæring. Dermed kan ansvar; vurderinger om ansvar og medansvar for pårørende i beslutningsprosesser om ernæringstiltak for pasienter med langtkommen demens, være en viktig faktor i denne sammenheng.

### *O = Omsorg*

Både pårørende og helsepersonell føler omsorg for en sårbar pasient. Når pasienten har en alvorlig langtkommen demens sykdom, er han ikke samtykkekompetent, og kan ikke selv gi uttrykk for ønsker. Derfor må pårørende og helsepersonell ta beslutninger på hans vegne. Langsiktig omsorgsplanlegging kan være en måte å gjøre dette på (Finucane et al, 2007). Pårørende kjenner mange ganger til hvilke ønsker pasienten tidligere har gitt uttrykk for og hvilke verdier han har hatt. Det vil også gi helsepersonell og pårørende tid til å snakke sammen også i forhold til retningslinjer og veiledere. Palliativ pleie bør også diskuteres (Gillick, 2013).

Ernæring er et hovedproblem for denne pasient gruppen, og hva slags ernæring må diskuteres. Artikkelen om beslutningshjelp (Snyder et al, 2013) viste at pårørende i utgangspunktet foretrakk mating pr os. Et omsorgsfullt motivert program for å bedre ernæringsinntak ved mating er viktig (Finucane et al, 2007). I den sammenheng bør det også foretas en svelgevaluering (Gillick, 2013). Det er viktig at maten får riktig konsistens. Omsorgsfull håndmating setter fokus på pasienten (Palecek, Teno, Casarett, Hanson, Rhodes og Mitchell, 2010), og en individuell omsorgsplan som prioriterer pasientens velvære. Her introduseres «Comfort Feeding Only» (CFO). Jeg har valgt å oversette dette som «Bare VelværeMating». Det ønskes å oppnå en språkending, slik at dikotomien mellom omsorg/behandling og ingen omsorg/ ingen behandling blir borte. Omsorgen/ behandlingen er her den maten som gir velvære. «Bare VelværeMating» i en omsorgsplan fastslår hvilke skritt som skal tas for å forsikre seg om den enkelte pasientens velvære. Omsorg inkluderes som en viktig faktor for

pårørendes medvirkning til beslutningsprosesser om ernæringstiltak for pasienter med langtkommen demens.

### *S = Samarbeid*

Samarbeid handler det om det tverrfaglige, det faglige og det sosiokulturelle, og sist men ikke minst, samarbeid med pårørende. Tverrfaglig samarbeid for denne gruppen pasienter inkluderer lege, sykepleier, logoped og dietetiker (Gillick, 2001). En akutt situasjon kan være en mulighet til å diskutere med pårørende hvor alvorlig sykdommen er, og forsikre pårørende om at pasienten vil få riktig hjelp. Dermed kan man unngå unødvendig medisinsk intervensjon og sykehus innleggelse (Parker og Power, 2013). Det er viktig å komme tidlig i gang med en slik samtale (Parker og Power, 2013).

De er stort sett pårørende som kjenner pasienten best, og de kan tilføre helsepersonell mye viten om pasientens ønsker og verdier. Godt samarbeid kan føre til god langsiktig omsorgsplanlegging. Det tverrfaglige teamet kan bidra med faglige vurderinger og kjennskap til retningslinjer (Gillick, 2001).

Både en form for beslutningshjelp (Snyder et al, 2013) og bruk av beslutningskonflikt-skalaen (O` Connor, 1995) vil føre til samtaler og samarbeid mellom pårørende og helsepersonell.

Institusjonen og avdelingens kultur og miljø kan ha innvirkning på samarbeid. Hovedtrekk for sykehjem i USA hvor det er lav forekomst av sondeernæring er matglede, helsepersonell som ser verdien ved å mate og at dette er forankret i ledelsen (Lopez, Amella, Strumpf, Teno og Mitchell, 2010). Disse institusjonene har også beslutningsprosesser som inkluderer pårørende.

Profesjonelle sykepleiemiljøer kan være en utfordring å skape på sykehjem da det ofte mangler ekspertsykepleiere. Evidensbasert kunnskap er viktig for å utvikle støtte til pårørende, og dermed kunne samarbeide bedre (Lopez et al, 2010). Samarbeidsfaktoren er et viktig element i pårørendes medvirkning til beslutningsprosesser om ernæringstiltak for pasienter med langtkommen demens.

## **Diskusjon**

Fire faktorer fremkommer som pårørendes grunnlag for å delta i beslutningsprosesser om ernæringstiltak for pasienter med langtkommen demens. Disse er kunnskap, ansvar, omsorg og samarbeid, sammenholdt til akronymet KAOS.

De pasientene jeg omtaler her er de med fastslått langtkommen demens sykdom (Helsedirektoratet, 2010)., De kan være plaget av dysfagi, mistet funksjonsnivå i en slik grad at de ikke lenger klarer å spise selv, og føler ikke sult, og motsetter seg mat. Dette er den alvorlige utviklingen av sykdommen. Dette er vanskelig for pårørende å være tilskuere til.

Kaos kommer fra gresk, og betyr avgrunn/gap/ svelg. Aten betydning av ordet var svelg var en overraskelse, men i denne sammenhengen var det svært passende. I dag har ordet betydninger som uorden, forvirring og håpløst rot (Bokmålsordboka, 2010). Når en situasjon oppstår hvor man har vanskeligheter med kontroll og stabilitet er den kaotisk. Det kan være slik pårørende opplever situasjoner på sykehjem. De kan mene at de blir møtt med kunnskapssvikt, for eksempel dårlig eller manglende informasjon. Ansvarsfraskrivelse kan

komme til syne i form av utsagn som at pasienten ikke vil ha mat. Dette kan oppleves som omsorgssvikt, og mangel på samarbeid. Det er de samme ordstammene, men her er de negativt ladet, og kan virke hemmende på pårørende. Det er opp til oss som helsepersonell å hjelpe dem til å forstå situasjonen, og gi dem mulighet for å delta i beslutninger i forhold til pasienten. Jeg mener at KAOS kan brukes fremmende i forhold til pårørendes deltakelse i beslutningsprosesser, men det setter krav til oss, for KAOS-strategien kan også huskes som en hemmende for pårørendes deltakelse i beslutningsprosesser.

### ***Figur 2 KAOS her***

#### *Kunnskap fremmer – kunnskapsmangel hemmer*

Helsepersonelloven (1999) setter krav til oss både når det gjelder faglig forsvarlighet, omsorgsfull hjelp og tverrfaglig samarbeid. Dette medfører en plikt til å holde seg faglig oppdatert. Her vil det si at man må ha kunnskap om langtkommen demens og enteral ernæring. Dette må vi også ha for å gi god informasjon til pårørende, noe som berører sykepleierens undervisende og veiledende funksjon.

Videre må vi i forhold til denne pasientgruppen kjenne til Lov om pasient og brukerrettigheter (1999), og det omfatter både samtykkekompetanse, autonomiprinsippet og juss. Her er kapittel 4A aktuelt. Dette handler om helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelp. Pasienter med langtkommen demens kan ofte gjøre dette. Gillick (2000) viser at den verste konsekvensen av sondeernæring er at pasienten ikke forstår hvorfor sonden er der. Det kan føre til at de vil trenge fysisk hindring, eller farmasøytisk sedering. Her kan man trekke inn etikken velgjørenhets - og ikke skade prinsipp (Helsedirektoratet, 2013), som forutsetter at nytten oppveier ulempene.

Gillick (2000, 2001) skriver at det er vanskelig å demonstrere en forskjell i livslengde hos pasienter som får sondeernæring og de som ikke får, og hun nevner at det også er funnet lite evidens for at ernæringssonder fører til forbedret ernæringsstatus, forebygger aspirasjon, bedrer heling av trykksår, eller bidrar til å øke pasientens velvære. Andre studier viser det samme (Parker og Power 2013, Dorner et al 2011 og Finucane et al 2007). Dorner et al (2011) peker også på at det er behov for mer evidens i forhold til dette. Tuya og Teno viser til at pasienter med langtkommen demens ikke får det bedre med sondeernæring enn ved å bli matet (2008).

Dette handler om livskvalitet. Det bør her vurderes ut fra pasientens uttrykte eller antatte egenoppfatning (Helsedirektoratet, 2013). Pasienter med demens pasienter kan ha et liv med akseptabel livskvalitet. Demens er en dødelig sykdom (Parker og Power, 2013), spiseproblemer er et tegn på alvorlig demens, og når en pasient med langtkommen demens slutter å spise, er det et tegn på at pasienten har gått inn i den siste fase av sykdommen (Gillick, 2000). Dette er vanskelig for familien, og det kan være nærliggende å diskutere palliativ behandling (Gillick, 2001). Moderne palliasjon vektlegger ivaretagelse av pårørende (Helsedirektoratet, 2010). Pårørende er en viktig ressurs for pasienten. De bør inviteres til en tverrfaglig samtale så tidlig som mulig (Helsedirektoratet 2010, Freeman et al 2010 ). Ved

sykehjem i Oslo er det nå praksis at man har en samtale om ønsker ved livets slutt, så raskt som mulig etter at pasienten er ankommet. Dette har bakgrunn i prosjektet «Som ringer i vann», og er gjennomført i Oslo kommune som kompetansehevende tiltak i lindrende behandling i tråd med nasjonalt handlingsprogram for palliasjon (Helsedirektoratet, 2010). Dette vil også kunne medvirke til langsiktig omsorgsplanlegging (Gillick, 2013). Tverrfaglig samarbeid på sykehjem inkluderer lege, sykepleier og primærkontakt, da det ikke er stillinger for logopeder og kliniske ernæringsfysiologer der. Men ernæringsfysiolog kan kontaktes ved behov.

Retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring (Helsedirektoratet 2009) er viktige rammedokument, og det jobbes mye med ernæring i norske sykehjem i dag. Retningslinjene omtaler midlertid ikke mye om denne kategorien pasienter. Det står at pasienter må følges opp (Helsedirektoratet 2009), og videre at risikopasienter vil kreve tettere oppfølging. Det skal vurderes sondeernæring til pasienter som tar til seg for lite eller ingenting pr os. Men ved forventet levetid under 2-3 måneder er det ikke vanligvis indisert. I forhold til demente legges det vekt på måltider, ro, tilrettelegging, beriking av mat, ernæringstilskudd og matens konsistens. Helsedirektoratet har utgitt en veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten, Kosthåndboken (Helsedirektoratet, 2012). Her er det gode ideer å hente, og den bør brukes aktivt ved tilrettelegging av måltider for pasienter med langtkommen demens sykdom

### *Ansvar fremmer – ansvarsfraskrivelse hemmer*

Pårørende er viktige støttespillere siden de som oftest er dem som kjenner pasienten og pasientens eventuelle verdier og ønsker best. Derfor er det viktig at pårørende får informasjon om pasientens situasjon, og slik kan være med å drøfte videre behandling. Ansvar for beslutninger ligger hos behandlende lege (Helsedirektoratet 2013, The et al 2002). Medisinsk tilstand, ønsker fra familie, og tolkning av livskvalitet var det som influerte nederlandske leger mest i denne i situasjonen (The et al, 2002). Det ble sett på som viktigere enn livstestamenter og lokal enighet. En bredest mulig basis er viktig, og det mener de å få ved å involvere familien.

Det er da viktig at sykepleierne som oftest har mest kontakt med pårørende, har innsett viktigheten av faglig forsvarlighet og evidensbasert kunnskap, og er villige til å dele kunnskapen med pårørende slik at de får en større forståelse for hva som skjer. Dermed blir det enklere for pårørende å være med i beslutningsprosessen. I USA hvor sondeernæring forekommer hyppigere, opplever pårørende både press, og at de ikke blir spurt (Finucane et al 2007). Dette skjer hvis sykepleierne er tilbakeholdne med å involvere seg, og viser også til viktigheten av å ha ekspertsykepleiere og et profesjonelt sykepleiermiljø på sykehjem (Lopez et al 2010). Også i her i landet kan det være vanskelig å rekruttere dyktige sykepleiere. Melissa Aselage (2011) har i en kommentar til Lopez et als studie (2010) også satt lys på viktigheten av å ha ekspertsykepleiere og evidensbasert praksis på sykehjem. Hun kommenterte også at det var forskjell på utdanningen til de intervjuede sykepleierne, og at bare en av dem hadde utdanning hvor de var introdusert til kritisk tenkning.

Det er nødvendig å forsikre seg om at pårørende har forstått informasjonen/veiledningen som er gis, gjerne i form av en beslutningshjelp (Snyder et al 2013), som kan være en brosjyre med informasjon om demens, sondeernæring/ håndmating med fordeler og ulemper. Samtidig må sykepleier informere, og aktivt spørre om de har ytterligere spørsmål. De bør tilbys å fylle ut en beslutningskonflikt- skala (O'Connor 1993). Det kan hjelpe dem i forhold til å ta

beslutninger, men det kan også gi sykepleierne en pekepinn om hvor god informasjon har vært. Skalaen vil vise om pårørende har blitt tryggere i sin beslutning. Det har også vist seg både å ha ført til økt kunnskap hos pårørende, og bedret kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell (The et al 2002). Dette vil kunne bidra til å utvikle bedre støtte (Lopez et al 2010), og til å avklare hvilken informasjon som er nyttig (Gillick 2013). Dessuten blir det synlig at pårørende til pasienter som ikke har samtykkekompetanse, får medvirke i beslutningsprosessen. Dette er i henhold til både veilederen i begrensnings av livsforlengende behandling (Helsedirektoratet 2013), og handlingsprogrammet for palliasjon (Helsedirektoratet 2010). Sykehjemmet viser ved dette både respekt og omtanke (Helsedirektoratet 2013), og man vil raskere kunne lage en langsiktig omsorgsplan (Gillick 2013) med informasjon om hva slags omsorg/ behandling som er ønskelig mot slutten av livet.

### *Omsorg fremmer – omsorgssvikt hemmer.*

Sykepleierne som ble intervjuet i Lopez et als studie (2010) betraktet sin oppgave i forhold til disse pasientene som å vurdere og rapportere forandringer til lege og pårørende. De anså også at ernæringen hørte til den medisinske behandlingen. Min mening er at ernæring også hører til sykepleieoppgavene og omsorg for pasienten. Sykepleieres syn på sondeernæring er mindre kjent enn legers. Denne studien viser at sykepleiere har behov for mer kunnskap om palliativ pleie, og særlig ernæring i livets slutfase. De trenger også klarhet i hva deres rolle er i ernæringsbeslutninger, og hvordan de skal delta i tverrfaglige team for å informere og støtte pårørende. Jeg mener vi vil finne en del av samme holdninger og meninger på norsk sykehjem. Imidlertid har jeg tro på at kompetanseheving av typen «Ringer i vann» har positivt utfall.

Å utvikle et omsorgsfullt program for å bedre inntak av mat for denne pasientgruppen er viktig (Finucane et al 2007). Som tidligere nevnt er det stort fokus på ernæringsarbeid i norske sykehjem, og vi har fått retningslinjer som tar sikte på å forebygge og behandle underernæring (Helsedirektoratet 2009). En av kvalitetsindikatorerne som måles tre ganger i året er vekt. Vi bestreber oss på at pasientene våre får riktige og nok næringsstoffer. Finucane et al. (2007) diskuterer om det kan være at sykehjem i USA bruker såpass mye sondeernæring til disse pasientene for å beskytte seg mot antagelsen om at vekttap betyr omsorgssvikt (2007). Det er viktig å skille sykdom fra dårlig omsorg (Finucane et al 2007). Vi vet i dag at demenssykdommens utvikling gjør inntak av mat vanskelig, og at det derfor kan sies å være en utvikling av sykdommen til det verre (Gillick og Yurkofsky 2013). For denne pasientgruppen burde fokus flyttes fra å unngå vektreduksjon, til å øke velvære. Dette må naturligvis dokumenteres i pasientens journal. Kosthåndboken (28) har mange forslag hvordan man kan berike mat, og gjøre den lettere å svelge. Freeman et al. (2010) nevner også tilskudd som sublinguale drops og kjærlighet- på- pinne med høyt kaloriinnhold som tillegg. Ut ifra dette vil det etter min mening være fullt ut mulig å sette opp en individuell ernæringsplan som del av en langsiktig omsorgsplan (Campell et al 2011).

Palecek et al. (2010) presenterer en ny tankemåte i sin artikkel, omtalt som Bare-Velvære-Mating, BVM = Comfort Feeding Only, CFO. Målet er å introdusere et nytt språk for å fornye diskusjonen om hvordan ta hand om spiseproblemer hos demente. Velvære har her to betydninger, det ene refererer til når man skal stoppe mating. Pasienten skal mates så lenge det ikke er stressende for ham. Dette må understrekes. Den andre betydningen refererer til målene med matingen. Matingen er velvære- orientert på den måten at det er mindre invaderende og potensielt mer tilfredsstillende å opprettholde næringstilførsel ved omsorgsfull

mating for hånd (Palecek et al 2010). Det er selvsagt at ved siden av mat/drikke er godt munnstell, terapeutisk berøring og god kommunikasjon også hører med til BVM. Alt som skaper velvære for pasienten skal dokumenteres i en individuell ernærings- og omsorgsplan.

VelværeMating kan være å gi små mengder mat. Hvis pasienten gir uttrykk for stress, stopper man, og forsøker igjen senere. Det kan være juicer/ smoothies som kan fortykkes slik at det blir lettere å svelge, eller annet som er tilpasset pasienten. Dette kan holde pasienten fri fra sult og tørst (Helsedirektoratet 2010). For at personal, pasient og pårørende skal oppleve trygghet i matsituasjonen er det viktig at det blir gitt undervisning i forhold til svelgeproblemer. Det kan være man kan få en logoped til å undervise, enten gjennom å kontakte sykehus, kommune eller utdanningsinstitusjon.

I en redaksjonell kommentar til denne artikkelen skriver Brauner (2010) at forfatterne her har valgt et kraftig redskap; nemlig å skape et nytt språk for å endre forståelse, og han mener det kan bidra til viktig endring av kurs i forhold til disse pasientene. Bare-Velvære-Mating er et alternativ til ernæringssonde, og muliggjør forståelse for at manglende sondeernæring ikke er ensbetydende med manglende behandling. Det kan etter min mening også brukes til andre pasientgrupper med alvorlig sykdom som har ernæringsproblemer. Det vil da være den foretrukne pleien/behandlingen og dette må dokumenteres.

### *Samarbeid fremmer – samarbeidsproblemer hemmer*

Samarbeid omhandler det tverrfaglige, de pårørende, og alle som arbeider på avdelingen. Holdningene til dette må forankres på toppnivå i institusjonen (The et al 2002, Lopez et al B 2010), for så og spres til alle. Det er også viktig å ha kjennskap til og å bruke veiledere og retningslinjer (McCann 1999). Sykehjemmet bør dessuten ha et bevisst forhold til evidensbasert kunnskap, slik at det lettere kan rekrutteres ekspertsykepleiere, og skapes et profesjonelt miljø (Lopez et al A 2010).

For å få et miljø som ser verdien av å mate for hånd, er det nødvendig at personalet har kunnskap om svelgeproblemer. Mange kan være usikre og engstelige for å mate disse pasientene. En logoped kan gi god instruksjon her (Freeman et al 2010). Bemanningssituasjonen er også en faktor som bør ses på. Hvis mange pasienter trenger å bli matet og dette skal gjøres på en god måte, kommer man ikke bort fra at det er tidkrevende. Hvis man klarer å rekruttere frivillige, vil dette ikke være en fordel i forhold til økonomi. Frivillige kan bidra til både nytte og hygge i måltidsituasjon på et sykehjem. I Italia er det kultur for at mange frivillige hjelper til på sykehjem, særlig ved måltider (Bellelli, Frisoni og Trabucchi 2005). De fleste av disse er katolikker, og studien er noe spørrende til om deres religiøse holdning kan ha en betydning i forhold til sondeernæring, selv om de frivillige ikke har noen innflytelse over behandlingen. De frivillige skal ikke involveres i mating av disse pasientene, men for de kan for eksempel delta i matservering og måltider, for pasienter med svelgeproblemer skal mates av fagutdannet personal.

Svakhetene i studien er at mye av litteraturen er fra USA, og helsevesenet i Norge og USA er svært forskjellig. Det er også en svakhet at det ikke er norske artikler. Funnene stemmer likevel godt overens med det som står nedtegnet i nasjonale retningslinjer og veiledere (Helsedirektoratet 2009, 2010, 2013). Det kommer også fram at retningslinjene for forebygging og behandling av underernæring (Helsedirektoratet 2009) ikke har spesielle tiltak i forhold til denne pasientgruppen. Uprøving av KAOS-systematikken vil vise dens kliniske relevans for pårørendes deltakelse i beslutningstaking. Noen områder trenger mer forskning,

noe som også kommer fram i artiklene som er inkludert i litteraturstudien. På norske sykehjem har vi i dag en flerkulturell personalgruppe, og det ville være interessant å undersøke om dette har innvirkning på til denne problematikken.

## **Konklusjon**

Ved å tenke Kunnskap – Ansvar – Organisering – Samarbeid, KAOS, systematisk kan man møte og involvere pårørende på en god måte. Det er et enkelt ord å huske, og beskriver både hvordan pårørende har det, og situasjonen på posten når ingen helt vet hva som skal gjøres. Tilnærmingen kan brukes på norske sykehjem i dag selv om grunnlaget for akronymet bygger på internasjonal litteratur. Ved bruk av KAOS-systematikken vil man kunne hjelpe pårørende, og innfri kravene retningslinjer og veiledere setter til oss. KAOS kan være generaliserbar til andre pasientgrupper og i forhold til andre situasjoner som omhandler pårørendes deltakelse i beslutningsprosesser om ernæringstiltak overfor pasienter med langtkommen sykdom og betydelig svekkelse.



## Litteratur

Aselage, M (2011) Commentary on Lopez et al (2010): Nurses perspective on feeding decisions for nursing home residents with advanced dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 20:911-912

Bellelli G, Frisoni G, Trabucchi M (2005) Feeding tube use in Italian nursing homes: The role of culture. *Journal of the American Medical Directors Association*, 6(1): 87-88

Bokmålsordboka (2010) Universitetet i Oslo i samarbeid med språkrådet.  
<http://www.nob-ordbok.uio.no> (Lest 16.03.14)

Brauner DJ (2010) Reconsider default medicine. *JAGS*, 58:599-600

Campell ML, Dove-Medows E, Walch J, Sanna-Gouin K, Colomba S (2011) The impact of a multidisciplinary educational intervention to reduce PEG-tube placement in patients with terminal-stage dementia: A translation of research into practice. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (9)1017-1021

Dorner B, Posthauer ME, Friedrich EK, Robinson GE (2011) Enteral nutrition for older adults in nursing facilities. *Nutrition in Clinical Practice*, (26):261-272

Finucane E, Christmas C, Leff BA (2007) Tube feeding in dementia: How incentives undermines health care quality and patient safety. *Journal of the American Medical Directors Association*, 8(4):205-208

Freeman C, Ricevuto A, Delegge MH (2010) Enteral nutrition in patients with dementia and stroke. *Current Opinion in Gastroenterology*, 26:156-159

Gillick M (2000) Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia. *New England Journal of Medicine*, 342:206-210

Gillick M (2001) When the nursing home resident with advanced dementia stops eating: What is the medical director to do? *Journal of the American Medical Directors Association*, 2(5):259-263

Gillick M (2013) Ethical issues near the end of life. <http://www.update.com/contents/ethical-issues-near-the-end-of-life?source=search> (lest 12.12.13)

Gillick MR, Yurkofsky M (2013) Medical care of the nursing home patient in the USA. <http://www.uptodate.com/contents/medical-care-of-the-nursing-home-in-the-u> (lest 12.12.13)

Hanson LC, Carey TS, Lee TJ, Ersek M, Garrett J, Jackman A, Gilliam R, Wessell K, Mitchell SL (2011) Improving decision- making for feeding options in advanced dementia: a randomized, controlled trial. *Clinical Trials*, 7:735-743

Helsedirektoratet (2009) Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring (IS-1580) Oslo.

Helsedirektoratet (2010) Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (IS- 1529). Oslo.

Helsedirektoratet (2012) Kosthåndboken. Veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten (IS-1972). Oslo.

Helsedirektoratet (2013) Beslutningsprosesser ved begrensnng av livsforlengende behandling (IS-2091). Oslo.

Helse og omsorgsdepartementet LOV 1999-07-02- nr 64. Lov om helsepersonell m.v. Sist endret LOV- 2013-06-21-82 (lest 04.04.14). <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html> (lest 04.04.14)

Helse- og omsorgsdepartementet LOV 1999-07-02-63. Lov om pasient- og brukerrettigheter. Sist endret LOV- 2013-06-21-79 [http:// www.lovdata.no/all/nl- 19990702 - 063.html](http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html) (lest 04.04.14)

Lopez RP, Amella EJ, Mitchell SL, Strumpf NE (2010) Nurses perspectives on feeding decisions for nursing home residents with advanced dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19:632-638 A

Lopez RP, Amella EJ, Strumpf NE, Teno M, Mitchell SL (2010) The influence of nursing home culture on the use of feeding tubes. *Arch Intern Med*, 170(1):83-88 B

McCann R (1999) Lack of evidence about tube feeding – Food for Thought. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 282(14):1380-1381

O' Connor AM (1993) Decisional Conflict Scale (oppdatert 2005, dansk oversettelse Dahl K et al 2007). Tilgjengelig fra [www.ohri.ca/decisionaid](http://www.ohri.ca/decisionaid) (Lest 17.04.14)

Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes MD, Mitchell SL (2010) Comfort Feeding Only: A proposal to bring clarity to decision – making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *JAGS*, 58:580-584

Parker M, Power D (2013) Management of swallowing difficulties in people with advanced dementia. *NCP*, 25(2):26-31

Polit D, Beck TB (2012) *Nursing research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia Pa.

Snyder EA, Caprio AJ, Wessell K, Lin FC, Hanson LC (2013) Impact of a decision aid on surrogate decision- makers perceptions of feeding options for patients with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(2): 114-118

The A-M, Pasman R, Onwuteaka- Philipsen BD, Ribbe MW, van der Wal G (2005) Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ*, 325:1326-1329

Tuya A, Teno J (2008) Feeding tubes for nursing home residents with advanced dementia: How to approach feeding tube decisions? *Medicine and Health Rhode Island*, 91(1):33-34

van Wigcheren PT, Onwuteaka- Philipsen BD, Pasman HRW, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G (2007) Starting artificial nutrition and hydration in patients with dementia in the Netherlands: frequencies, patient characteristics and decision-making process. *Aging Clinical and Experimental Research*, 19(1):26-33

Wyller TB (2011) *Geriatrici, en medisinsk lærebok*. Gyldendal Akademisk. Oslo.

Tabell 1: Litteraturmatrikse med oversikt over studier og kategorisering av disse.

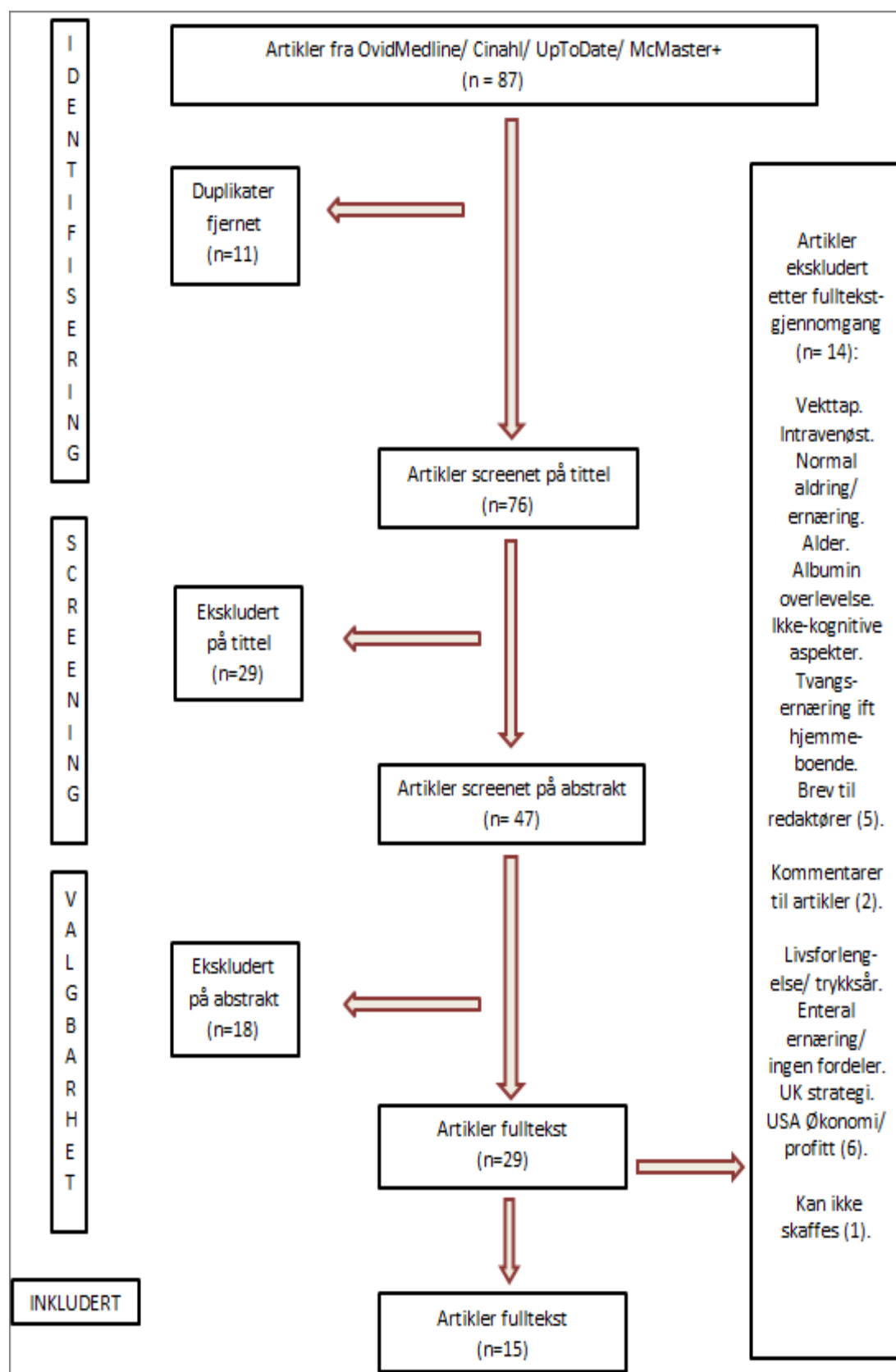
Database Tittel Årstall Land	Forfatter(e)	Utvalg	Metode	Funn	Hva kan artikkelen bidra med ift ny forskning?	Kategori K = kunnskap A = ansvar O = omsorg S = samarbeid
McMaster+ Cinahl « <i>Enteral nutrition for older adults in nursing facilities</i> » 2011 USA	Dorner B, Posthauer ME, Friedrich EK, Robinson GE	59 artikler	Review	Sykehjemspas. er skrøpelige, har høy komorbiditet, økt risiko for vekttap. Ca. 5,8 % i USA får enteral ernæring. For kognitivt svekkede (18-34 %) initieres enteral ernæring oftest i akutt situasjoner. Komplekse beslutninger må ikke underestimeres.	Det er behov for mer evidensbasert forskning ift enteral-ernærings effektivitet og positive resultat.	K
McMaster+ OvidMedline « <i>Improving decision-making for feeding options i advanced dementia: a randomized, controlled trial.</i> » 2011 USA	Hanson LC, Carey TS, Lee TJ, Ersek M, Garrett J, Jackman A, Gilliam R, Wessell K, Mitchell SL	256 pasienter, langtkommen demens og ernærings – problemer og deres pårørende. 24 sykehjem. (99 % fullførte)	RCT (Randomisert kontrollert trial)	Bruk av beslutnings-konfliktskala førte til økt kunnskap hos pårørende og bedret kommunikasjon med personalet ift. Ernæring. Beslutningshjelp ga bedre beslutningstagen.	Bedret beslutningstagen for pårørende ift valg av ernæringsmuligheter. Strategier som gjør at man kan legge til rette for rekruttering til forskning på sykehjem, og samtidig ta vare på sårbare mennesker, kan brukes i framtiden av forskere som vil utvide forskning ift sykehjem og demensomsorg.	A  S
Up To Date « <i>Medical care of the nursing home patient in the US</i> » 2013 USA	Gillick M Yurkofsky M	148 artikler	Litterært review	Det er ingen evidens om at PEG-sonde bedrer den ernæringsmessige status hos pasienter med langtkommen demens på sykehjem. Langtkommen demens er en vanlig grunn til dysfagi.	(Stor oversiktsartikkel. Selektert det som omhandler langtkommen demens og sonde-ernæring.) Langsiktig omsorgsplaner.	K
Up to date « <i>Ethical issues near the end of life</i> » 2013 USA	Gillick MR	54 artikler	Litterært review	Etiske spørsmål ved slutten på livet dreier seg ofte om hvor mye og hva slags omsorg/behandling det er best å gi pasienten. Nær 50 % av personer > 80 år har en demens sykdom. Hvem tar beslutningene? Autonomiprinsippet –	Langsiktig omsorgsplanlegging, tverrfaglig +pas/pårørende.	A  O

				<p>samtykkekompetans e. Pårørende/verge hvis pasienten er kognitivt svekket. Pasientens ønsker/jus, Livstestamente/ retningslinjer og verdihistorie.</p>		
<p>Cinahl «<i>Management of swallowing difficulties in people with advanced dementia</i>» 2013 Storbritannia</p>	<p>Parker M Power D</p>	<p>23 artikler 3 case</p>	<p>Tverrfaglig litterær studie</p>	<p>Tydelige retningslinjer kan hjelpe helsepersonell til å identifisere langtkommen demens, og å forhindre unødvendig medisinsk intervensjon. Tverrfaglighet. Akutt situasjon er en mulighet til å diskutere hvor alvorlig sykdommen er. Lokale retningslinjer til støtte for pleie-personalet.</p>	<p>Informasjon om sykdommens dødelighet kan være med å sikre riktig pleie i riktig miljø. Begrenset evidens om kunstig ernæring til denne pasientgruppen. Langsiktige omsorgsplaner. Comfort Food Only.</p>	<p>K S</p>
<p>OvidMedline «<i>The impact of a Multidisciplinary Educational Intervention To Reduce PEG Tube Placement in patients with Terminal-Stage Dementia: A Translation of Research into Practice</i>» 2011 USA</p>	<p>Campell ML Dove-Medows E Walch J Sanna-Gouin K Colomba S</p>	<p>Opplysninger om pas med demens-diagnose innlagt mellom 1/1-08 og 28/2-09 ble vurdert. Oppstart tverrfaglig intervensjon aug. 08. (NB: Gjennomført i 1 akademisk institusjon)</p>	<p>Kvasi-eksperimentell sammenligning. (Undervisning ift konsultasjon for å redusere innleggelse av PEG-sonde hos pas m langtkommen demens)</p>	<p>Pasienter som ikke fikk intervensjon ble kontrollgruppe. Tverrfaglig team: logoped, dietetiker, palliative nurse practitioner. «Utdanningen» var å gjøre legeteamet kjent med det ugunstige ved PEG-sonde for denne pas. gruppen. Pasientene ble identifisert som enten langtkommen syk eller i terminalt stadium.</p>	<p>Beskjeden positiv klinisk innvirkning. Signifikant økning i tydelige anbefalinger om ikke å begynne med sondeernæring. Evidensbasert praksis.</p>	<p>K</p>
<p>Cinahl/ Ovid «<i>The Influence of Nursing Home Culture on the Use of Feeding Tubes</i>» 2010 USA</p>	<p>Lopez RP Amella EJ Strumpf NE Teno M Mitchell SL</p>	<p>2 sykehjem i USA (samme stat): 1. høy forekomst av sondeernæring, og 2. lav forekomst, pasienter m demens. Datainnsamling om fysisk miljø, måltider og beslutningsprosess. Observasjon, semistrukturerte intervjuer.</p>	<p>Fokusert etnografisk studie med kvalitativ analyse.</p>	<p>Sykehjemmetts kultur har innflytelse på hvorvidt alvorlig demente blir matet ved hånd eller via sonde. Hovedtrekk for sykehjem med lav forekomst inkluderer et miljø som vektlegger gleden ved mat, har administrativ støtte, personale som ser verdien ved å mate, og beslutningsprosesser som inkluderer pårørende.</p>	<p>Viktigheten av personalets/ institusjonens kultur og holdninger.</p>	<p>S O</p>
<p>Cinahl «<i>Nurses' perspectives on feeding decisions for nursing home residents with</i></p>	<p>Lopez RP Amella EJ Mitchell SL Strumpf NE</p>	<p>11 autoriserte sykepleiere med erfaring fra demensomsorg.  (Kommentar til denne studien finnes som nr. 11 i</p>	<p>Kvalitativt deskriptivt - semistrukturerte Intervjuer</p>	<p>Selv om spl hadde mening om at pårørende kunne trenge veiledning i forhold til å begynne m sondeernæring, var de tilbakeholdne med å involvere seg i</p>	<p>Viktigheten av evidensbasert kunnskap, og profesjonelle sykepleiermiljø i sykehjem. Utvikle bedre støtte til pårørende.</p>	<p>A S</p>

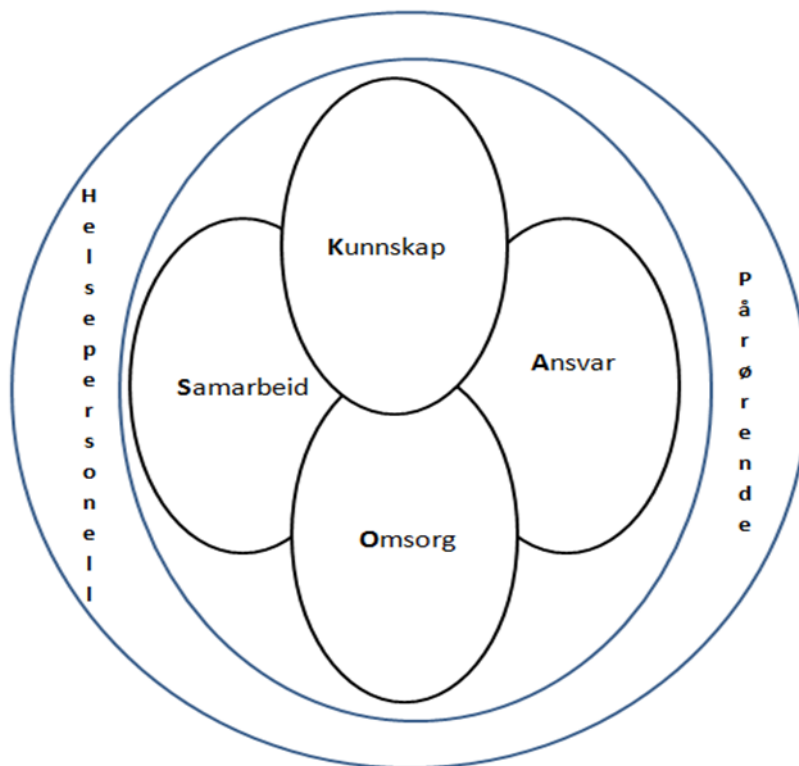
<i>advanced dementia»</i> 2010 USA		tabellen)		disse beslutningene. Funnene viser utfordringene i å utvikle bedre måter å støtte pårørende i forhold til ernæring. Stor utfordring å skape profesjonelle sykepleiermiljø i sykehjem.		O
Ovid « <i>Comfort Feeding Only: A proposal to bring clarity to Decision – making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia»</i> 2010 USA	Palecek EJ Teno JM Casarett DJ Hanson LC Rhodes MD Mitchell SL	30 artikler + 1 case	Litteraturstudie	CFO = Comfort Feeding Only, nytt «språk» belyser målene ved omsorgsfull håndmating, og setter fokus tilbake på pasienten ved å sørge for en individuell omsorgsplan som prioriterer pasientens velvære.	Språkendring: Kan gjøre beslutninger lettere for pårørende. CFO - unngår dikotomien mellom omsorg og ingen omsorg. CFO – fastslår hvilke skritt som skal tas for å forsikre seg om pasientens velvære gjennom en individuell ernæringstiltaksplan.	O
Cinahl « <i>Enteral nutrition in patients with dementia and stroke»</i> 2010 USA	Freeman C Ricevuto A Delegge MH	13 artikler	Review	Fordelene m PEG-sonde til pasienter med langtkommen demens er uklare. Nyere funn indikerer at plassering av PEG-sonde hverken bedrer eller forverrer overlevelsesraten. Tidlig kommunikasjon er viktig.	Mer forskning, randomiserte undersøkelser, trengs for å sammenligne dødelighet og livskvalitet hos pasienter med PEG og de som blir matet.	K S
OvidMedline « <i>Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study»</i> 2002 Nederland	The A-M Pasman R Onwuteaka –Philipsen B Ribbe M van der Wal G	35 pasienter med demens, 10 avdelinger i 2 sykehjem (Nederland), 8 leger, 43 sykepleiere og 32 familier	Kvalitativ etnografisk studie i to faser.	Den kliniske utviklingen av sykdommen var sjelden grunn til kunstig ernæring. Akutt sykdom lå til grunn. Medisinsk tilstand, ønsker fra familie og tolkning av livskvalitet ble sett på som viktigere enn livstestamenter og retningslinjer. Legen var mer influert av det ovennevnte enn av langsiktig planer for pleien. Forsøker å få en bredest mulig basis for beslutningsprosessen. Hovedsakelig ved å involvere familie. Pleiepersonalet ble sjeldent involvert.	Det trengs ytterligere etnografisk forskning for å bekrefte det generelle ved disse funnene.	A
OvidMedline Cinahl « <i>Tube feeding in dementia: How incentives undermine</i>	Finucane E Christmas C Leff BA	31 referanser	Litterær studie	Sondeernæring brukes for mye hos sykehjemspasienter m alvorlig demens (USA). Et omsorgsfullt program for å bedre mat pr os er viktig.	Et omsorgsfullt program for å bedre ernærings- inntak pr os er viktig Kunnskap – undervisning viktige faktorer	K O

health care quality and patient safety» 2007 USA				Pårørende opplever press, og enkelte ganger at de ikke blir spurt.		A
Cinahl «Starting artificial nutrition and hydration in patients with dementia in the Netherlands: frequencies, patient characteristics and decision-making process» 2006 Nederland	van Wigch- eren PT Onwuteaka -Philipsen BD Pasman HRW Ooms ME Ribbe MW Van der Wal G	Alle sykehjemsleger, n=1054, i Nederland. Svar rate 77 %	Spørreskjema Sendt juni 2001	Kunstig ernæring og hydrering mindre brukt i Nederland enn i USA. Sammenfallende med den rådende behandlingsstrategien til nederlandske sykehjemsleger. Det er ofte tidsbegrensning, og sykepleiere og pårørende involveres i beslutningsprosessen. Som oftest er alle parter enige i beslutninger som blir tatt.	Europeiske land ligger langt bak USA når det gjelder sonde-ernæring til pas med langtkommen demens.	A
Cinahl «Impact of a Decision Aid on Surrogate Decision-Makers Perceptions of Feeding Options for patients With Dementia» 2013 USA	Snyder EA Caprio AJ Wessell K Lin FC Hanson LC	255 pårørende til pasienter med langtkommen demens og ernæringsproblemer.	Semistrukturert intervju, for- og etter studie med pårørende i intervensjonsgruppen. 24 sykehjem i Nord-Carolina deltok, cluster randomisert studie. Intervensjonsgruppen fikk en audiovisuelt/ trykket «beslutnings-hjelp». Kunnskaps testing i intervju.	Beslutningstrygghet målt med «beslutningskonflikt»-skala. En strukturert «beslutningshjelp» kan brukes til å forbedre valg om ernæringsmuligheter i demens omsorgen. De fleste foretrakk mat pr os i utgangspunktet, og ble sikrere på sitt valg etter beslutningshjelpen.	Beslutningshjelp brukes ikke ofte i forhold til pårørende til disse pasientene. Denne var audiovisuell, og inneholdt informasjon om det å ta beslutninger for andre, demens og ernæringsproblem. Beslutningskonflikt-skalaen gjør pårørende sikrere på at de har tatt rett beslutning.	A
Cinahl «When the nursing home resident with advanced dementia stops eating: What is the medical director to do? » 2001 USA	Gillick M	40 referanser	Artikkel/ review	Vurderer nødvendig informasjon til en systematisk tilnærming når det gjelder ernæringsproblemer ift langtkommen demens,	Vurderer hvilken informasjon som er nødvendig for å formulere en slik tilnærming, og foreslår en strategi som kan være til hjelp.	KA

Figur 1. Flytskjema over prosessen fram til artiklene inkludert i litteraturstudien.



Figur 2. KAOS – akronym med faktorer som kan virke fremmende (kunnskap, ansvar, omsorg, samarbeid) og hemmende (kunnskapsmangel, ansvarsfraskrivelse, omsorgssvikt og samarbeidsproblemer) for pårørendes beslutningstaking.





# **Hva framkommer i et litteratursøk om pårørendes grunnlag for å delta i beslutningsprosesser om ernæringstiltak til pasienter med langtkommen demens?**

*Marit Anne Vollene*

Institutt for helse og samfunn,

Avdeling for sykepleievitenskap.

Fagutviklingssykepleier Silurveien sykehjem, Sykehjemsetaten Oslo kommune.

[mvollene@broadpark.no](mailto:mvollene@broadpark.no)

Linjeveien 4A,  
1084 Oslo  
Mobil: 413 31 376

Manus: 5329 ord. Tabell/ figurer: 1552

Sammendrag: 134 ord.

Artikkelen baserer seg på litteratursøk. Hensikten er å belyse pårørendes deltagelse i beslutninger angående ernæringstiltak til sykehjemspasienter med langtkommen demens. Disse er utsatt for ernæringsproblemer. Hvis helsepersonell bruker strategier for å komme pårørende i møte kan det gjøre beslutningsprosessen lettere for dem. En strategi kan være å tenke KAOS. Kunnskap, Ansvar, Omsorg og Samarbeid. Kunnskap er kunnskap om demens, sondeernæring og andre ernæringstiltak. Ansvar dreier seg om alvorlige beslutninger i forhold til disse pasientene, og innbefatter både pårørende og helsepersonell. Omsorg er omsorgen både pårørende og helsepersonell har for pasienten, og samarbeid er både tverrfaglig og med pårørende, men det handler også om sykehjemmets kultur. Kaos – strategien vil fremme pårørendes deltagelse i beslutningsprosesser om ernæringstiltak til pasienter med langtkommen demens, mens en variant av samme strategi: Kunnskapsmangel. Ansvarsfraskrivelse, Omsorgssvikt og Samarbeidsproblemer vil hemme deltakelsen.

Nøkkelord: Sykehjemspasienter: demens; pårørende; beslutninger; ernæring.

Key words: Nursing home; dementia; family; decision-making; nutrition.

## Abstract

### **What appears in a literature review about relatives' basis to participate in decision-making about nutritional programs for patients with advanced dementia?**

154 words

This article is based on a literature review, and the purpose is to look at the family's participation in nutritional decision-making according to nursing home patients who suffer from advanced dementia. These patients are not competent to give consent, and they often resist healthcare. This is a challenge for the family and the healthcare provider. If the healthcare providers use strategies in meeting the family, they can be helped in the decision-making. One strategy could be to think C(h)AOS, Competence, Accountability, Organization and Support. Competence is the knowledge about dementia, tube-feeding and other feeding options. Accountability is to take part in the serious decisions to be made. The organization and the culture of the nursing home, and the interdisciplinary team are important. The healthcare provider and the family are both supporting and caring for the patient, and cooperation between family and staff is essential. This is important knowledge to both family and healthcare providers.

Keywords: Nursing home; dementia; family; decisions; nutrition.

Nøkkelord: Sykehjemspasienter; demens; pårørende; beslutninger; ernæring.

Link til forfatterveiledning for TIDSSKRIFT

<http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/information/authors>

# Informasjon til forfatterne

## Velkommen som bidragsyter til Nordisk tidsskrift for Helseforskning

Tidsskriftet er et tilbud til nordiske lesere innenfor helsefaglige miljøer, og til forskere innen helsefagene som ønsker å publisere egen forskning..

Tidsskriftet vil holde en bred fagprofil som reflekterer forskning og utviklingsarbeid ved nordiske helsefagutdanninger og tilhørende praksisfelt. Innholdsmessig vil hvert nummer av tidsskriftet presentere referee-bedømte, vitenskapelige artikler eller vitenskapelige essays. Det er knyttet anerkjente forskere på professor, undervisningsdosent- og førstenivå til vurderingen og referee-bedømmelsen av artiklene. Tidsskriftet tar og inn FOU- artikler, som ikke vil bli referee-bedømte, men blir gjenstand for redaksjonell vurdering. Vi tar og inn kronikker, bokanmeldelser, debattinnlegg mm.

*Tidsskriftet har ikke kapasitet til å vurdere uferdige manuskripter.*

Manuskriptene sendes i World-format til hovedredaktør Inger Lise Wang på E-post adresse: [Inger.Lise.Wang@uin.no](mailto:Inger.Lise.Wang@uin.no)

De innsendte arbeidene må tydelig merkes, hvorvidt de er forskningsartikler, vitenskapelige essays eller annet.

### **Språk og form**

Bidragene skal skrives på et nordisk språk. Det vil si norsk, svensk eller dansk.

Sammendrag skal skrives på engelsk med en engelsk overskrift.

Nøkkelordene skal skrives både på norsk og engelsk. Det skal være semikolon mellom hvert nøkkelord.

Hele materialet inkludert figurer, tabeller og referanser må skrives med enkel linjeavstand. Venstre marg må være minst 20 mm og høyre marg 20. Lengden på manuskriptet bør være mellom 4000 og 7000 ord for vitenskaplige referee-bedømte artikler og essays. Andre bidrag mellom 2000 og 7000 ord.. Bruk 12 punkts skriftstørrelse. Unngå appendikser. Ikke bruk mer enn tre nivåer av overskrifter og marker hvert nivå tydelig.

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning gir ikke språkvask, men forutsetter at manuskriptet er vasket og korrekturlest ved mottagelse.

## **Tittelside og sammendrag**

Det skal være en separat tittelside. Denne skal inneholde bidragets tittel, navn på forfattere og institusjonell tilknytning. Det må videre være en komplett postadresse med riktig postkode. Det er og ønskelig å få e-post adresse og telefonnummer til ansvarlig forfatter. For vitenskapelige artikler og essays skal tittelsiden og ha et sammendrag på maksimum 150 ord. Til slutt i sammendraget ber vi forfatterne komme med forslag til 3-6 nøkkelord som kan være en veiviser mot essayets eller artikkelens innhold. Tittelsiden blir fjernet før bidraget sendes til referee.

## **Tabeller og illustrasjoner**

Tabeller og figurer bør nummereres med arabiske tall. Vær oppmerksom på proporsjonene i tabellen slik at den passer inn på en trykt side. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning trykkes i A4-format og kun i svart/hvitt. Illustrasjoner bør være profesjonelt tegnet og gjengitt på en slik måte at den egner seg for trykking.

## **Litteraturhenvisninger i teksten**

I teksten settes forfatters etternavn og publikasjonens utgivelsesår: Duncan (1959). Dersom forfatter ikke er nevnt i teksten, oppgis etternavn og utgivelsesår i parantes: (Holmboe 1999). Oppgi sidetall dersom du mener det er til hjelp for leseren. Sideangivelse oppgis etter utgivelsesår: (Borg 1985:24). Dersom verket det refereres til har to eller flere forfattere, oppgis begge etternavn: (Andersen og Hansen 2000). Dersom verket det refereres til har mer enn to forfattere, oppgis alle navn ved første referanse. (Hanson, Jensen og Pedersen 2000). Bruk dernest "et al." (Hanson et al. 2000).

## **Litteraturliste**

Litteraturlisten skrives etter hovedteksten. Bruk overskriften Litteratur. Listen skal settes opp alfabetisk og inneholde alle forfattere det er referert til i tekst og tabeller. Navn/tittel på tidsskrift eller bok kursiveres.

```
/* Style Definitions */
table.MsoNormalTable
{mso-style-name:"Vanlig tabell";
mso-tstyle-rowband-size:0;
mso-tstyle-colband-size:0;
mso-style-noshow:yes;
mso-style-priority:99;
mso-style-parent:"";
mso-padding-alt:0cm 5.4pt 0cm 5.4pt;
mso-para-margin:0cm;
mso-para-margin-bottom:.0001pt;
mso-pagination:widow-orphan;
font-size:10.0pt;
```

font-family:"Times New Roman","serif";}

***Ikke sett inn andre referanser i litteraturlisten, enn de du anvender i teksten***

Eksempel på referanse til bøker:

Alvesson, Mats og Kaj Sköldberg (1994)*Tolkning och reflektion*, Lund: Studentlitteratur

Eksempel på referanse til artikler i bøker:

Beston, G (2003) Brukerperspektiv på prosjektundervisning. I Hummelvoll, J. K. (red) *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Universitetsforlaget, Oslo, s. 220-229

Eksempel på referanse til artikler i tidsskrift:

Ørstavik, S (2003) Det tvetydige brukerperspektivet. *Psykisk helse*, 6:19

## **Noter**

Bruk fotnoter, ikke sluttnoter. Ikke bruk flere noter enn strengt nødvendig. Noter bør i første rekke innarbeides i teksten.

## **Elektronisk kopi**

Når artikkelen er akseptert for publisering i sin endelige form, vil vi be om en elektronisk kopi til fagredaktør

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning foretrekker en ny versjon av Microsoft Word.

## **Bekreftelse**

Bekreftelse på at manuskriptet er mottatt og antatt sendes til forfatter og kun til førsteforfatter der det er flere forfattere.

Forfatterne vil motta et eksemplar av den aktuelle utgivelse. Den aktuelle utgivelsen sendes til førsteforfatter. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning betaler ikke ut forfatterhonorar.

## **Fri og åpen adgang til publisering**

De innsendte arbeidene må være originale, dvs. ikke publisert tidligere. Tidsskriftets første publiseringskanal er papirutgaven. Deretter vil vitenskapelige essays, artikler og utviklingsarbeid bli lagt ut gratis på nettet. Nettpublisering skjer gjennom søkerportalen Open Access. Andre søkerportaler er også aktuell. Alle leserne kan bruke og distribuere artiklene videre så lenge de oppgir forfatter og tidsskriftsreferansen. Forfatterne til bidragene har copyright (opphavsrett), Etter at bidragene er publisert, kan de bruke de som de selv vil. Dette tidsskriftet har heller ikke noe ansvar for hvordan bidragene brukes i ettertid. . Dette forandringen endrer ikke kravet om høy kvalitet i publiseringen av artikler i tidsskriftet.

Tidsskriftets [hjemmeside](#)



Utviklet og vedlikeholdt av  
Septentrio Academic Publishing  
© 2010 - [Universitetsbiblioteket i Tromsø](#)